



**Karolinska
Institutet**

Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle
Sektionen för omvårdnad
Sjuksköterskeprogrammet
Examensarbete i omvårdnad 15 hp
Hösttermin 2015

Upplevelser av palliativ vård i livets slutskede

- ur närståendes synvinkel

En litteraturstudie

Experiences of end-of-life care

- the loved-ones perspective

A literature review

Författare: Josefine Söderström & Linn Kedja

Handledare: Anette Forss, Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle

Examinator: Mathilde Lindberg, Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle

Sammanfattning

Bakgrund: Döden drabbar oss alla på något sätt i livet, inte minst hälso- och sjukvårdspersonal. Hälso- och sjukvårdspersonal uttrycker ibland svårigheter i bemötande av närstående i situationer kring döden. I den palliativa vården i livets slutskede så är döden ofrånkomlig och sätter nya perspektiv på livet för alla inblandade, inte minst närstående.

Syfte: Syftet är att undersöka närståendes upplevelser vid palliativ vård i livets slutskede.

Metod: En allmän litteraturstudie baserad på 7 kvalitativa och 4 kvantitativa artiklar som är inhämtade från databaserna PubMed och CINAHL.

Resultat: De huvudteman som hittats var *bemötande*, *kommunikation*, *känslomässigt lidande* samt *delaktighet* och *närvaro*. *Bemötande* delades in i *underteman*; *ett värdigt bemötande* och *stöttning*. *Kommunikation* och *miljö* delades in i *positiva-* och *negativa upplevelser*.

Slutsats: Närstående upplever brister i bemötande från hälso- och sjukvårdspersonal. De närstående upplever också känslomässigt lidande och vill vara närvarande både i vården av den palliativa patienten samt vid dödstillfället. Inom palliativ vård i livets slutskede så tror författarna att det är av stor betydelse att dessa områden fungerar då närstående är en viktig del i vårdandet av patienten. En bidragande faktor till bristerna kan vara att hälso- och sjukvårdspersonal har för lite erfarenhet och utbildning kring döden.

Nyckelord: Närstående, palliativ vård, palliativ vård i livets slutskede, upplevelser

Abstract

Background: Sometime in our life death will affect us all, not least health personnel. Health personnel sometimes express difficulties in the meeting of the loved-ones in situations that involves death. In terminal care death is often inevitable and put new perspectives on life for all concerned, not least the loved-ones.

Aim: To examine loved-ones experiences of terminal care.

Method: A literature review based on 7 qualitative and 4 quantitative articles that was collected from databases PubMed and CINAHL.

Results: The general themes that was found were *treatment*, *communication*, *emotional distress* plus *participation* and *presence*. *Treatment* was categorized in subthemes; *treatment of dignity* and *support*. *Communication* and *environment* was categorized in *positive-* and *negative experiences*.

Conclusion: Lack in personal treatment from health personnel is experienced among loved-ones. They also experience emotional distress and wants to be present in the care of the patient and at time of death. The writers believe that it is of great importance that these aspects functions within terminal care, since the loved-ones are an important part in the care of the patient. That health personnel have a lack of experience and education around death can be a contributing factor to the increase of emotional distress.

Keywords: loved-ones, palliative care, terminal care, experiences

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	3
Inledning.....	4
Bakgrund	4
Dödsfall i Sverige.....	4
Palliativ vård	4
Palliativ vård i livets slutskede.....	5
Omvårdnad till närstående och dess komplexitet.....	5
I samspel med närstående.....	6
Teoretisk referensram.....	7
Problemformulering	8
Syfte	8
Metod	8
Design.....	8
Datainsamling.....	8
Urval.....	9
Kvalitetsgranskning.....	10
Dataanalys	10
Etiska överväganden.....	11
Resultat.....	11
Bemötande.....	11
Ett värdigt bemötande	11
Stöttning	12
Kommunikation.....	12
Positiva upplevelser.....	12
Negativa upplevelser	13
Miljöns betydelse	13
Positiva upplevelser.....	13
Negativa upplevelser	14
Känslomässigt lidande.....	14
Delaktighet och närvaro	15
Diskussion	15
Metoddiskussion.....	15
Styrkor	15
Svagheter	16
Resultatdiskussion.....	16
Relevans för omvårdnad och samhället.....	18
Slutsats	18
Självständighetsdeklaration.....	18
Referenslista	19
BILAGA 1.....	23
BILAGA 1. forts.	24
Bilaga 2 Artikelmatris	Error! Bookmark not defined.
BILAGA 3 Databassökning	28

Inledning

Finns det något mer abstrakt än döden? Att prata om något som man inte vet någonting om är skrämmande. Men hur svårt det än må vara är det ändå något blivande sjuksköterskor kommer möta på framöver. Hälso- och sjukvårdspersonal arbetar för att främja hälsa och rädda liv, men måste också komma ihåg att det kan gå åt andra hållet, då det sjuka slår ut det friska. Det är egentligen då man behöver vara starkast. Det vilar ett stort ansvar på en sjuksköterska. Denne skall inte bara vara där för patienten i svåra livssituationer, utan skall också räcka till för de närstående när de behöver stöd och trygghet. Bemötande gentemot närstående vid palliativ vård i livets slutskede tycker författarna verkar vara en av de mest komplexa saker som sjuksköterskor skall lära sig handskas med. Vad kan då vara viktigare än att fördjupa sig i detta område, så att vi som blivande sjuksköterskor kan vara mer förberedda på hur man skall hantera detta i framtiden. Vad ska man tänka på som hälso- och sjukvårdspersonal i dessa sammanhang, när patienter vårdas i livets slut och närstående behöver en trygghet att luta sig tillbaka mot?

Bakgrund

Dödsfall i Sverige

Varje år avlider mellan 90 000-100 000 personer i Sverige (Socialstyrelsen, 2015e), vilket innebär ca 1 % av Sveriges befolkning (Lindqvist & H. Rasmussen, 2014). 71 % av alla som avled år 2014 var 75 år eller äldre och 42 622 kvinnor och 43 400 män. Statistiken omfattar ”samtliga döda under 2014 som vid dödsfallet var folkbokförda i Sverige, oavsett om dödsfallet inträffade i eller utanför Sverige och oavsett om personen var svensk medborgare eller inte” (Socialstyrelsen, 2015a). Den största anledningen till dödsfall i Sverige under 2014 var orsakade av hjärt- och kärlsjukdomar. Därefter avled flest människor i olika cancerdiagnoser (Socialstyrelsen, 2015f). År 2012 dog enligt Håkansson et. al., 42,1 % på sjukhus, 38,1 % på kommunala boendeformer och sjukhem, 17,8 % hemma och 2 % någon annanstans (2015).

Palliativ vård

Den palliativa vårdformen kan delas in i tre olika former; specialiserad palliativ hemsjukvård, palliativa slutenvårdsenheter och hospice (Lindqvist & H. Rasmussen, 2014). Begreppet hospice har funnits ända sedan medeltiden, men var då mer ett härbärke där vård av döende pilgrimer utövades (Eckerdal, 2013). Det palliativa förhållningssättet kommer utifrån hospicefilosofin som den brittiska sjuksköterskan dame Cicely Saunders grundat och år 1967 startade Cicely Saunders ett hospis i England och filosofin spred sig till andra länder (Johansson, 2014).

Det palliativa förhållningssättet bygger på en helhetssyn på människan genom att finnas som stöd för både patient och närstående. I den palliativa vården ses döendet som en normal process som skall hjälpa patienten att uppnå bästa möjliga livskvalitet vid livets slut. De ska få leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande, oavsett vem han eller hon är och döden skall infalla när tiden är inne och får varken påskyndas, eller skjutas upp (Nationellt vårdprogram, 2012-2014; Johansson, 2014; WHO, 2002).

I Sverige utgörs den största delen av den specialiserade palliativa vården i hemmet (Eckerdal, 2013) och i Melin-Johansson, Axelsson, Gaston-Johansson och Danielssons studie så var det en signifikant andel patienter som fick bättre livskvalitet och mådde bättre både medicinskt

och psykiskt när de blev vårdade av ett palliativt team hemma än att få traditionell vård (2010). I det palliativa registret (där patienter som vårdas palliativt skrivs in) så hade år 2013 knappt 10% vårdats på specialiserade palliativa vårdenheter (Svenska palliativregistret, 2013).

Palliativ vård i livets slutskede

När patienten har gått in i stadiet palliativ vård i livets slutskede så brukar ett brytpunktssamtal hållas. Brytpunktssamtal är ofta tydligast vid cancersjukdom och det är vanligt att man kan urskilja 3 olika brytpunkter. Första brytpunkten sammanfaller med att patienten får besked om att denne har drabbats av en obotlig sjukdom. Andra brytpunkten kan ske då sjukdomen förvärrats och patienten inte längre kan klara sig själv. Det sista brytpunktssamtalet bör ske då patienten bara har en kort tid kvar att leva, då vården ändrar riktning och fokus mot "palliativ vård i livets slutskede" (Lindqvist & H. Rasmussen, 2014). Det är viktigt att information når fram till både patient och närstående, så att alla som är involverade i vården, vet vad som är målet med omvårdnaden och behandlingen efter brytpunktssamtalet, av patienten i livets slutskede (Ellershaw & Ward, 2003).

Det kan lätt uppfattas som att palliativ vård står för att någon är döende och all medicinsk behandling är utsatt. Men för att övergå i att endast lindra lidande och främja livskvalitet så krävs det att patienten i fråga har "gått in i" fasen palliativ vård i livets slutskede. Begreppet "livets slutskede" innebär att döden är oundviklig inom en snar framtid och det primära målet med vården ändras från att förlänga livet till att lindra lidande (Nationellt vårdprogram, 2012-2014). För att kunna lindra lidande är det enligt Sand, Strang & Milberg (2007) viktigt att förebygga patientens känsla av att vara beroende av andra och minska känslan hopplöshet.

Ett av sjuksköterskans huvudansvar handlar om att se till att patienten är smärtfri. Under de sista dygnet har smärtlindringen högsta prioritet. Omvårdnadsåtgärder som man dock inte ska utesluta är vätska, näring, munvård, tryckutsatta hudområden och elimination. Provtagning skall endast göras i lindrande syfte och mediciner som ges ska enbart ha symtomlindrande effekt. Smärtlindring, ångestdämpande och rogivande medicinering är i fokus. Oftast ges ingen parenteral vätska då detta kan innebära icke önskvärd förlängning av lidande men patienten får äta om denne önskar (Birgegård & Glimelius, 1991).

Palliativ vård i livets slutskede: "Palliativ vård som ges under patientens sista tid i livet när målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet" (Socialstyrelsen, 2015d). Detta begrepp valdes för att författarna ville definiera vård i det terminala skedet och inte under hela den palliativa fasen, som kan sträcka sig under lång tid.

Det som framstått allra viktigast för patienten i livets slutskede är; att leva ett så meningsfullt liv som möjligt, att behålla sin personlighet och vara sig själv, att göra saker de gillar samt att vara med människor som de älskar, både vänner och familj. Att få stöd av vänner och familj är en av de viktigaste delarna i vården i livets slutskede och som patienterna värderar allra högst (Sandsdalen, Hov, Hoye, Rystedt & Wilde-Larsson, 2015).

Omvårdnad till närstående och dess komplexitet

Osäkerhet om hur man ska gå tillväga och hur man ska samtala om döden ligger hos både närstående, hälso- och sjukvårdspersonal och patient (Lindqvist & H Rasmussen, 2009).

Hälso- och sjukvårdspersonal: "Person eller personer som i sitt yrke utför hälso- och sjukvård" (Socialstyrelsen, 2015b). Med detta menar författarna allt ifrån sjukvårdsbiträden till sjuksköterskor och doktorer som jobbar på akutsjukhus.

De flesta sjuksköterskor kommer vid någon tidpunkt att vårda patienter som står inför döden (Kuuppelomäki, 2000). För sjuksköterskor är känslan att få vara en del i ett team och få tid till reflektion givande för att kunna handskas med svåra situationer som rör döden (Iranmanesh, Häggström, Axelsson & Sävenstedt, 2009; Pavlish & Ceronsky, 2009). Det har visat sig att sjuksköterskor som fått utbildning och förberedelser i ämnet kan se på döden med ett mer positivt förhållningssätt än de som inte fått det (Frommelt, 1991). I en studie av Hokpinson, Hallett & Luker så såg nyblivna sjuksköterskor att erfarna sjuksköterskor accepterade vårdandet av döende patienter som ”en del av sitt jobb” eller ”nånting man vänjer sig vid” (2003).

Möten med närstående i livets slutskede kan antingen ses som ett ofrånkomligt måste eller som något värdefullt att ta tillvara på (Lindqvist & H Rasmussen, 2009). Att vårda patienter som står inför döden innebär att sjuksköterskor även kommer att stå nära deras närstående i komplexa situationer (Kuuppelomäki, 2000). Hur man skall hantera döden och dödsfall ingår i omvårdnadsarbetet och kräver både skicklighet och erfarenhet. Det är viktigt att hälso- och sjukvårdspersonal vågar tala om döden med närstående för att de närstående skall komma närmare sina känslor och tankar kring döden samt underlätta för dem att hantera vården av patienten i livets slutskede (Kirkevold & Ekern, 2003). Det har dock visat sig att sjuksköterskor tycker att samtal med närstående, svara på deras frågor och att konfrontera deras känslor kring sorg och död är svårhanterligt. De uppger även att det är svårt att stötta närstående emotionellt på grund av deras egna känslor av hjälplöshet, trötthet, brist på kunskap, skicklighet och tid (Kuuppelomäki). Sjuksköterskor har också uttryckt att det är svårhanterligt att kommunicera med närstående, då de av olika anledningar inte kan ta till sig information (Boyd, Merkh, Rutledge & Randall, 2011).

Sjuksköterskor upplever ibland att de inte förbereds tillräckligt under sin utbildning i detta ämne och de flesta känner sig dåligt utrustade i situationer när de skall ge närstående tråkiga besked. Hälso- och sjukvårdspersonal känner sig överlag obekväma i situationer då de ska hantera döende patienter och närstående. Självförtroende i att hantera dessa svåra situationer och frågor kommer ofta ifrån erfarenhet och utan denna kan det kännas svårhanterligt (Main, 2002; S. Dunn, Otten & Stephens, 2005; Lange, Thom & Kline, 2008). Eftersom att kunskaper kring döden och mötet med närstående ofta kommer utav erfarenhet är det utav stor vikt att ordinarie sjuksköterskor har ett särskilt ansvar när det gäller att erbjuda närstående delaktighet i olika vårdsituationer. Det är en komplex situation som kräver att sjuksköterskor har gedigna, professionella och personliga kunskaper. De ska finnas där för patienternas närstående, inte backa undan när det blir jobbigt och inte ge löften som inte kan hållas (Kirkevold & Ekern, 2003). Sjuksköterskor ska även erbjuda delaktighet i vården och ge närstående stöttning (Lindqvist & H Rasmussen, 2009). För att hälso- och sjukvårdspersonal skall kunna ge både patienter och närstående en bra vård i livets slutskede så är det viktigt att de känner sig komfortabla med situationer som innefattar död och döende patienter (Frommelt, 2003).

I samspel med närstående

Det är av vikt att patient och närstående blir sedda och att deras upplevelser av oro, stress, samt bekymmer bekräftas. Att bry sig om och visa omtanke gör att relationen och samarbetet mellan parterna utvecklas (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012; Kirkevold & Ekern, 2003; Lindqvist & H Rasmussen, 2009; Pavlish & Ceronsky, 2009). Som hälso- och sjukvårdspersonal är det viktigt att lyssna och vara närvarande. Detta för att fånga upp närstående, samt att få till en dialog och ett samarbete för att tillfredsställa närståendes behov av såväl emotionellt som praktiskt stöd (Benkel, Wijk & Molander, 2012; Lindqvist & H

Rasmussen, 2009). Det kan vara gynnsamt för patientens välbefinnande att närstående och hälso- och sjukvårdspersonal samarbetar och siktar mot samma mål (Haesler, Bauer & Nay, 2007; Iranmanesh, Häggström, Axelsson & Sävenstedt, 2009).

“The goal is to bring the patient, family, and the whole care team to the same page, because someone who’s been given a terminal diagnosis is pretty lonely unless everybody is on the same page.” (Pavlish & Ceronsky, 2009, s. 408)

Det har framkommit att hälso- och sjukvårdspersonal samt närstående kan se varandra som hinder i arbetet kring patienten, vilket kan leda fram till ett dåligt samarbete. Hälso- och sjukvårdspersonal tycker i vissa fall inte att närstående har en viktig roll på sjukhus och inte nödvändigtvis behöver vara en del av patientens vård för att den ska bli bra. För att förbättra samarbetet mellan parterna så krävs det att de kommunicerar och litar mer på varandra (Haesler, Bauer & Nay, 2007). Det är även viktigt att hälso- och sjukvårdspersonal ser närstående som en resurs (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012). Vissa sjuksköterskor kan tycka det är svårt att bemöta närstående beroende på om de ser familjen som en resurs eller inte. Närstående kan ha sin synvinkel på situationen och hälso- och sjukvårdspersonal en annan. Vilket kan leda till missförstånd dememellan. Det är därför angeläget för hälso- och sjukvårdspersonal att själva veta vart de står i frågan om sjukdom och död. Det finns inget perspektiv som är mer rätt än någon annan när det gäller döden. Alla har sina egna tankar och funderingar som skall respekteras (Benzein, Hagberg & Saveman).

Närstående: "Person som den enskilde anser sig ha en nära relation till" (Socialstyrelsen, 2015c). Närstående är personer som betyder något för varandra. Det är patienten själv som avgör vem som är deras närstående och som därmed skall informeras och inkluderas i dennes situation (Reitan, 2003). Detta valde författarna för att inte endast innefatta blodsband.

Teoretisk referensram

-Joyce Travelbees omvårdnadsteori

Denna teori bygger på att man skall se människan som en människa och bemöta dessa med empati och sympati. Kommunikationen mellan individer är enligt Travelbee ett hjälpmedel till att kunna bygga upp relationer och stärka bandet mellan människor. Sjuksköterskan skall i sin profession inom omvårdnad se patienten som en unik och oersättlig individ samt arbeta fram ett människa-människa-förhållande till patienten som kan göra det lättare att möta behoven hos patient och närstående. Detta skall enligt Travelbee göra så att syftet med omvårdnaden uppfylls (Eide & Eide, 2009; Pokorny, 2009).

"Omvårdnaden är en mellanmänsklig process där den professionella omvårdnadspraktikern hjälper en individ, en familj eller ett samhälle att förebygga eller bemästra upplevelsen av sjukdom och lidande och, vid behov, att finna en mening i dessa upplevelser." (Kirkevold, 2000, s. 130)

Enligt Travelbee så kan också mellanmänskliga relationer göra så att den person som upplever lidande, kan handskas med sitt lidande och sjukdom bättre (Eide & Eide, 2009; Pokorny, 2009). För att uppnå målet med omvårdnaden, samt att etablera en mellanmänsklig relation så krävs en god kommunikation mellan närstående, patient och hälso- och sjukvårdspersonal (Kirkevold, 2000).

Problemformulering

Att tala om döden kan anses vara svårt och obehagligt. All hälso- och sjukvårdspersonal kommer förmodligen någon gång i sin profession att möta patienter och dess anhöriga när döden är oundviklig och därför bör anhörigas upplevelse av detta belysas. Det har visat sig utifrån studerad litteratur att hälso- och sjukvårdspersonal upplever att det i vissa fall är svårt att bemöta och samspela med närstående i komplexa situationer, till exempel vid palliativ vård i livets slutskede. För att eventuellt kunna förbättra hälso- och sjukvårdspersonalens förhållningssätt gentemot närstående, så anser författarna att det kan vara viktigt att få reda på närståendes upplevelser vid palliativ vård i livets slutskede.

Syfte

Syftet är att undersöka närståendes upplevelser vid palliativ vård i livets slutskede.

Metod

Design

En allmän litteraturstudie valdes som design till detta examensarbete. För att tillämpa en sådan design ska författarna samla in, analysera och framhäva resultatet av data inom ett forskningsområde, samt sammanställa dessa resultat till en sammanhängande och enhetlig text. En litteraturstudie skall i allmänhet innefatta en välformulerad sammanställning av den senaste evidensbaserade forskningen inom ett område. Dock innefattar inte en allmän litteraturstudie ett helt forskningsområde, utan vidrör endast en del. Det är detta som skiljer en allmän litteraturstudie emot en systematisk litteraturstudie, där all forskning inom ett område granskas (Friberg, 2006; Forsberg & Wengström, 2013). Sammanställningen kan vara bra då man lättare kan få en överblick över ett forskningsområde (Polit & Beck, 2013). Detta kan underlätta framtida studier inom samma område och ge kunskap som kan påverka vården rent praktiskt (Friberg, 2006).

Datainsamling

Sökningen (se BILAGA 3) av relevanta artiklar utfördes i databaserna PubMed och CINAHL. Dessa två databaser valdes ut då de enligt Kristensson är de största och mest använda databaserna (2014). PubMed har vetenskaplig litteratur som täcker medicin, omvårdnad och odontologi medans CINAHL har vetenskaplig litteratur inom framförallt omvårdnad, sjukgymnastik och arbetsterapi (Forsberg & Wengström, 2008).

Sökord som användes i PubMed var: terminal care, relatives, experiences, hospital, hospitals, family, terminal och care. Dessa sökord kombinerades på olika sätt för att bredda utbudet och få fram relevanta artiklar. Av dessa sökord är vissa MeSH-termer och några fritextord. De 4 sista sökorden tillkom i sökning nummer 3 då en fritextsökning gjordes och databasen själv la till dessa sökord. I CINAHL användes sökorden: terminal care, family, experiences, hospital och palliative care settings i olika kombinationer. Sökordet relatives användes bara i PubMed och sökordet palliative care settings användes bara i CINAHL. Detta blev resultatet då författarna gjorde sökningar i var sin databas utan att först ha diskuterat med varandra om vika specifika ord som skulle användas.

Sökordet experiences är ett fritextord. Detta valdes utifrån studiens syfte då författarna är ute efter upplevelser, och ingen av databaserna har indexord för upplevelser.

MeSH-termer (Medical Subject Headings) används inom PubMed och är indexord. Dessa har tilldelats artiklarna baserat på deras innehåll. Att söka med hjälp av dessa termer underlättar

litteratursökningen då den blir mera specifik. Fritext betyder att ordet inte är bundet till ett indexord och genererar till att sökningen breddas. Det vanligaste är att en sökning innehåller både indexord och fritext. Dock vill man använda sig av så få fritextord som möjligt för att minska antalet irrelevanta artiklar (Kristensson, 2014).

En boolesk söklogik användes för att bredda sökningen. De olika sökorden kombinerades med antingen AND eller OR. AND används för att kombinera två sökord och OR för att söka närliggande begrepp. De booleska sökoperatorena AND och OR ökar sensitiviteten (Forsberg & Wengström, 2013; Kristensson, 2014; Östlund, 2006).

De artiklar som inkluderades var de som fanns tillgängliga som "fulltext online" eller "free fulltext online", de som hade fulltext på engelska, där patienterna var 20 år eller äldre samt artiklar som publicerats för max 10 år sedan. Artiklar som hade kontexten "intensivvård" exkluderades bort. Sökningarna som genomfördes i PubMed gjordes utan avgränsningar. I CINAHL valde författarna att avgränsa sökningen med; peer reviewed och publiceringsdatum 2005-2015. Därför exkluderades artiklar i CINAHL som ej var peer reviewed.

De artiklar som inte var relevanta i databaserna, och som inte uppfyllde kraven satta för studien exkluderades bort.

Urval

I PubMed genomfördes tre sökningar. I sökning nr 1 användes MeSH termerna *terminal care*, *relatives* och *hospital*. Denna sökning gav 571 träffar. I sökning nr 2 adderades det fria sökordet *experiences* vilket gav 23 träffar. I denna sökning läste författarna alla titlar varav 6 titlar var relevanta, därmed lästes 6 abstracts. En artikel av dessa exkluderades då denna inte fanns tillgänglig som "fulltext online". Endast två artiklar hade relevanta abstracts och valdes ut samt kvalitetsgranskades, och båda dessa valdes till studien. I den 3:e sökningen i PubMed gjordes en fritextsökning med samma sökord som vid föregående sökning. Sökningen gav 266 träffar, varav alla titlar lästes. Av dessa var det 48 stycken med relevanta titlar, vilka abstracts granskades. 27 av artiklarna ansågs ha relevanta abstracts, varav 17 inte fanns tillgängliga som "fulltext online" eller "free fulltext online". 10 relevanta abstracts återstod och 2 av dessa var dubletter sedan föregående sökning och exkluderades därför. Av de 8 artiklar som var kvar exkluderades en artikel då denna var en delstudie av redan vald artikel från samma sökning. Ännu en artikel exkluderades då den i fulltext var på tyska. De resterande 6 artiklarna kvalitetsgranskades och alla valdes ut till författarnas allmänna litteraturoversikt. Således, totalt 8 artiklar valdes ifrån PubMed.

I CINAHL genomfördes två sökningar. I sökning nummer 1 användes sökorden *terminal care*, *hospital*, *family* och *experiences*. Sökningen avgränsades till artiklar som var peer reviewed och publicerade 2005-2015. Sökningen gav 53 träffar varav alla titlar lästes. 12 titlar ansågs relevanta och deras abstracts granskades. Författarna valde ut 7 av dessa artiklar, varav 4 av dem var dubletter från sökningen i PubMed. Därmed kvalitetsgranskades 3 artiklar och alla dessa valdes ut till den kommande granskningen. Sökning nummer 2 gjordes med samma avgränsningar som föregående sökning, den enda skillnaden var att sökordet *hospital* ersattes av *palliative care settings*. Sökningen resulterade i 15 träffar varvid alla titlar lästes och 4 abstracts granskades. Utav dessa granskades 2 artiklar som ansågs relevanta, varvid en av dessa var en dublett som återfanns både i PubMed och föregående CINAHL sökning. Artikeln som återstod kvalitetsgranskades och valdes ut. Således, 4 artiklar valdes ut ifrån CINAHL.

Författarna valde totalt ut 7 kvalitativa- och 5 kvantitativa artiklar att kvalitetsgranska. Tillvägagångssättet författarna följde i urvalsprocess var enligt Forsbergs & Wengströms (2008) rekommendation. Det valdes ut relevanta artiklar för ämnet, artiklarnas abstract lästes samt hela artiklarna och sedan kvalitetsgranskades dessa.

Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskning av 12 artiklar gjordes med hjälp av ett protokoll (BILAGA 1) av både kvantitativa samt kvalitativa artiklar, vilket är fördelaktigt för att få en bra överblick över ämnesområdet (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). Enligt SBU (2013) så är det upp till författarna själva att bedöma vilken tillförlitlighet och kvalitet de granskade studierna har. Författarna till denna studie valde att enbart godkänna studier som var högst tio år gamla, hade utförliga beskrivningar i både metod och resultatdel, beskrev typ av design, urval och mätinstrument, samt var etiskt granskade. Alla förutom en av de kvantitativa artiklarna granskades som medelhög kvalitet. En av de kvantitativa artiklarna som erhöll hög kvalitet var longitudinell. Denna artikel kunde därför jämföras över tid, hade ett bra beskrivet urvalsförfarande, samt var etiskt granskad, vilket gjorde att denna tolkades som en artikel av hög kvalitet. Enligt Forsberg och Wengström (2008) så har longitudinella studier högre kvalitet än tvärsnittsstudier. En kvantitativ artikel föll utanför ramen när den kvalitetsgranskats och togs bort på grund av att den erhöll ett mycket svårförståeligt resultat och ej hade utförliga beskrivningar i sin resultatdel, vilket lämnade kvar 11 studier till resultatdelen.

Alla de kvalitativa studierna var tvärsnittsstudier. Tvärsnittsstudier som är kvalitativa kan ha hög reliabilitet och tillförlitlighet så länge metoden håller en röd tråd och fenomenet som skulle undersökts fortlöper genom hela arbetet (Polit & Beck, 2013). Författarna anser att alla kvalitativa artiklar som kvalitetsgranskats har denna röda tråd genom metoddelen. Alla kvalitativa artiklar förutom 1 klassades som hög kvalitet eftersom de var högst tio år gamla, hade utförliga metod och resultatdelar, beskrev typ av design, urval och var etiskt granskade. Den artikeln som föll utom ramen och blev granskad som medelhög kvalitet kunde ej ses som etiskt godkänd av någon granskningskommitté. Dock hade etiska åtaganden gjorts, vilka var noggrant beskrivna i artikeln (BILAGA 2).

Dataanalys

De 11 kvalitetsgranskade artiklarna lästes återigen igenom av författarna som sammanställde artiklarna i en artikelmatris. I matrisen valde författarna att belysa 1. Titel, författare och årtal 2. Syfte för studien 3. Design 4. Urval 5. Resultat och 6. Kvalitet & Etik. För att kunna göra en sammanställning av all data (resultat) som hittats så gick författarna igenom artiklarnas resultat mer noggrant och plockade ut olika teman som matchade författarnas syfte med litteraturstudien (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2012). Enligt Friberg (2006) så kan man välja att fokusera på vissa valda ämnen som var återkommande i artiklarna.

Temana som sågs vanligt återkommande i artiklarna var: ett värdigt bemötande, kommunikation, information, delaktighet, involvering, känslomässigt lidande, känslomässigt och praktiskt stöd, att vara närvarande, psykisk och fysisk miljö. Dessa skrevs upp på post-it lappar och märktes upp på artiklarna för att få en överblick över vad varje artikel innehöll för typ av data. Enligt Friberg (2006) så är det viktigt att få en överblick över vilka teman som är vanligast förekommande och att hitta likheter och olikheter i de valda artiklarna. Detta för att kunna välja ut vilka områden författarna vill sammanställa i sitt resultat. Efter det så ströks meningar som innehöll dessa teman med överstrykningspenna och översattes därefter från engelska till svenska och skrevs ned på ett enskilt dokument för att man skulle kunna få en

överblick över allt resultat. Efter det så klippte vi ihop de resultatdelarna som handlade om samma teman för att få ihop en resultatdel som var lättare att följa.

Etiska överväganden

Enligt Helsingforsdeklarationen, som utvecklades 1964, skall all forskning genomgå en formell etikprövning av en oberoende kommitté. Deklarationen är ett övergripande internationellt styrdokument och riktar sig mot medicinsk forskning som involverar människor. Författarna har utfört en allmän litteraturgranskning och behöver ingen etisk prövning formellt sätt. Dock skall ställning tas angående om de valda studierna som granskats är etiskt försvarbara eller inte (Kristensson, 2014). Författarna har endast valt att ta med studier som haft godkännande av etisk kommitté eller där författarna till de valda studierna har gjort etiska överväganden vilket stärks av Forsberg & Wengström (2008).

Resultat

Underteman som författarna fått fram är ett värdigt bemötande och stöttning, dessa hamnar under huvudtemat bemötande. Underteman positiva- och negativa upplevelser kommer under huvudteman kommunikation och miljö. Huvudteman som hittats som inte har några underteman är; känslomässigt lidande, delaktighet och närvaro.

Bemötande

Ett värdigt bemötande

Närstående värdesatte att personalen gav ett trevligt bemötande, vilket innefattade; en vänlig och behaglig röst, ett leende och ett glatt ansiktsuttryck (Spichiger, 2008). De värdesatte också att personalen presenterade sig och engagerade sig i vardagliga konversationer. Dessa saker gjorde så att de närstående kände sig mer hoppfulla och kunde se ljusglimtar i den annars otrygga och främmande situationen. De närstående såg inget värde i det ytliga bemötandet, utan handlingar och uttryck måste grundas i respekt och empati för att kännas värdefullt. Även Dossier och Kennedy (2012) tar upp vikten av att bli värdesatta och respekterade.

"Putting on' a friendly, cheerful face and exhibiting good manners would not suffice. Rather to be experienced positively, attitudes had to be rooted in empathy, consideration, and respect." (Spichiger, 2008, s. 225)

Närstående upplever också att det är värdefullt att vårdpersonalen finns där och engagerar dem genom att lyssna, diskutera och ta till sig av deras önskemål, frågor och åsikter samt införlivar dessa i patientens vård (Boucher et. al., 2010).

"We, the family, were encouraged to be with him continually in the last 2 days. We were all treated with utmost respect. This is appreciated." (Boucher et. al., 2010, s. 45)

I R. London & Lundstedts studie så uttryckte 174/855 deltagare att de konsekvent blev bemötta med värdighet och medkänsla, vilket upplevdes positivt. Endast ett fåtal (29/855) hade negativa åsikter om personalens bemötande (2007).

Närstående i Ekeström, Olsson, Runesdotter & Furst's studie beskrev att oavsett om LCP (en standardvårdplan för döende patienter) var implementerat eller inte, så gjorde hälso- och sjukvårdspersonal allt de kunde för att förhindra lidande hos patienten. Den enda signifikanta skillnaden efter implementering av LCP var att närstående tyckte att doktorerna blev bättre på

att lyssna till deras frågor och önskemål. Närstående, vars familjemedlemmar som vårdades på en palliativ vårdinrättning istället för en geriatrisk tyckte dock att doktorerna hade bättre insikt om deras rättigheter inom existentiella frågor (2014).

Stöttning

En av de viktigaste delarna vid vård i livets slutskede är stöttning till närstående och patienter (Y.L Chan, Lee & W.H Chan, 2013). Att få ett känslomässigt stöd från sjuksköterskor upplevdes vara viktigt av de närstående för att kunna hantera den svåra situationen då deras anhöriga var på väg att dö (Wong & Chan, 2007). I Dosser och Kennedys studie (2012) tar deltagarna upp att de kände ett behov av både ett praktiskt och känslomässigt stöd i vården av patienten. Några av de närstående uttryckte även att de ville att personalen skulle ta upp svåra och tunga ämnen med dem.

De närstående upplevde att hälso- och sjukvårdspersonalen gav dem den stöttning de behövde för att uppnå bästa livskvalitet. Stöttningen innefattade att personalen jobbade hårt med att lindra symptom, om möjligt förbättra patientens hälsostatus och respektera patientens autonomi. Samtidigt som de hade familjens och patientens psykiska, sociala och spirituella behov i åtanke (Spichiger, 2008).

I en studie så uppgav 59,5 % av deltagarna att de ville att doktorerna skulle tillhandahålla känslomässigt stöd, men det var endast hälften som upplevde att de fick det stödet de önskade (Weber, Claus, Zepf, Fischbeck, Pinzon, 2012).

Det upplevdes värdefullt att få stöttning av personalen men också att stötta varandra, man och hustru. En viktig del av stöttningen från personalen handlade om hur de kommunicerade med både patient och närstående. Att bli sedd som en individ och kunna tala om annat än sjukdom och behandling, samt att känna gemenskap, var viktigt för att livet på sjukhuset skulle bli lättare att hantera. De flesta kvinnorna i studien kände att de hade ett gott stöd ifrån familjen och känslan av god sammanhållning gav dem ett gott praktiskt och känslomässigt stöd (Mossin & Landmark, 2010).

70 % av deltagarna i studien av Shinjo et. al. (2010) upplevde att det togs tillräckligt med hänsyn vid dödsfallet, tid för närstående att sörja, att de inväntade alla familjemedlemmar för förklaring till patientens död och att närstående fick stöttande ord från personalen.

I Ekeström, Olsson, Runesdotter och Fürst's studie visade det sig att närstående hade olika upplevelser av vårdtiden, beroende på om de var på en palliativ eller geriatrisk vårdinrättning. De närstående med erfarenhet från den geriatriska vårdinrättningen upplevde att de inte fick lika god stöttning från personal, med information och hjälp med hantering av sin sorg, som på den palliativa vårdinrättningen (2014).

Kommunikation

Positiva upplevelser

Kommunikationen framstod som en viktig del för de närstående vid vård i livets slutskede. De innefattade att få information om vad man kan förvänta sig hända i livets slutskede, hur dödsförloppet kan se ut, om vart de kan vända sig om de vill prata, och hur hälso- och sjukvårdspersonal delger känslig information. De närstående tycker att det är värdefullt med hälso- och sjukvårdspersonal som är goda lyssnare, är närvarande och förklarar vad som ska hända med medkänsla. Denna typ av kommunikation upplevde de som stöttande och

hjälpssam. Kommunikation som handlar mer om hur personalen uppför sig och uttrycker sig med hjälp av kroppsspråk beskrevs av deltagarna. När hälso- och sjukvårdspersonal visar att de bryr sig och menar väl, genom att ge en kram eller liknande, så upplevs det som värdefullt för de närstående (Boucher et. al., 2010).

I två kvantitativa studier så har över 80 % av deltagarna uppgivit att de har fått information om patientens tillstånd och ansåg även att denna var tillräcklig (Weber, Claus, Zepf, Fischbeck & Pinzon, 2012; Shinjo et. al. 2010). R. London & Lundstedt belyser i sin kvantitativa artikel att det som var det positiva med informationen från hälso- och sjukvårdspersonal var att de fick information om patienten och kände sig informerade (2007).

I oklara situationer, när närstående känner sig osäkra så upplever de att adekvat information och rådgivning kan vara hjälpsamt. Det poängterades att det bland annat var viktigt att få prata om döden och sorgen som tillkommit i deras situation (Spichiger, 2008). Familjemedlemmarna begärde generellt att få kontinuerlig information om varenda aspekt, kring patientens tillstånd, dennes behandling och praktisk planering efter döden. De upplever att informationen kring detta kan lindra deras bekymmer och ångest, samt lösa konflikter inom familjen (Y.L Chan, Lee & W.H Chan, 2012).

Negativa upplevelser

Kommunikationen framstod som negativ när den gavs eller togs emot på fel sätt, vid fel tidpunkt och innehöll dubbla budskap. De närstående kunde också uppleva att hälso- och sjukvårdspersonalen var okänsliga och valde fel ord vid vissa tillfällen. Kommunikationen beskrevs också ibland som opassande och ohjälpsam. De närstående upplevde även att hälso- och sjukvårdspersonal gav okänsliga kommentarer till patient och familjemedlemmar (Boucher et. al., 2010).

Det fanns tillfällen då närstående inte kände sig informerade. De närstående tyckte inte heller att sjuksköterskorna frågade dem tillräckligt ofta hur de mårde och hur de hanterade sin situation (Dossier & Kennedy, 2012). R. London & Lundstedt belyser att över hälften av deltagarna hade negativa kommentarer kring kommunikationen mellan läkare, familj och patient. Angående information om patientens tillstånd från hälso- och sjukvårdspersonal så uttryckte 39/855 negativa kommentarer om att informationen var otillräcklig (2007). Även i studien av Shinjo et. al. (2010) så upplevde vissa närstående att de inte fick information om patientens sjukdomsförlopp och att informationen de fick vid patientens dödsfall upplevdes för hastig.

Miljöns betydelse

Familjer spenderar en stor del av sin tid på sjukhuset vid vård i livets slutskede. Familjer i Spichiger's studie uttrycker att sjukhuset känns som både ett "fängelse" och ett "himmelrike". För det mesta så upplevs sjukhusmiljön som ett oönskat men nödvändigt ställe att befinna sig på (2008).

Positiva upplevelser

Något som beskrevs som värdefullt av de närstående var en lugn och trygg miljö där patienten slapp flyttas från olika vårdenheter (Boucher et. al., 2010). Den fysiska miljön, att patientens rum var fräscht och städat, upplevdes och värdesattes högt (Boucher et. al., 2010). I studien av Y.L Chan, Lee & W.H Chan tar de upp att en tyst miljö som är fri från störningsmoment där närstående kan vara tillsammans, upplevs vara ett grundläggande behov (2013).

Negativa upplevelser

Närstående tar upp att det inte fanns något utrymme för familjen att vara på, förutom i patientens rum och vid dennes sida. Detta upplevdes som ett problem och de närstående kände sig oprioriterade. Det skulle kunna vara så att det fanns ett rum/utrymme för familjen att vara på, dock var detta inget de visste om (Dosser & Kennedy, 2012).

Kvinnor i studien av Mossin & Landmark (2010) uttryckte att det var svårt att anpassa sig till sjukhusmiljön, som nu var en del av deras livssituation. De kände en osäkerhet i om de var accepterade på sjukhuset och de bekymrade sig över att personalen hade mycket att göra och försökte vara till så lite besvär som möjligt.

Känslomässigt lidande

Att se patienten lida var känslomässigt påfrestande för de närstående (Mossin & Landmark, 2010). Närstående upplever ett extremt känslomässigt lidande när smärtlindringen är otillräcklig för patienten (Boucher et. al., 2010).

"Watching a loved one suffer with pain [when there is so much that can be done to treat the pain] is very frustrating for the family and causes much anxiety for the patient." (Boucher et. al., 2010, s.46)

I Mossin och Landmark's studie har kvinnornas liv tagit en annan riktning än innan deras partner drabbades av sjukdom, och cirkulerar nu mestadels kring sjukdomen. Detta upplevdes som påfrestande och fysiskt krävande, då deras behov alltid kom i andra hand (2010).

Sorg och hjälplöshet var en återkommande känsla hos de närstående. De kände ilska gentemot doktorerna vid övergången till det terminala skedet. De fick en känsla av att allt skedde så plötsligt och att doktorerna inte förklarar tydligt nog och inte gjort sitt bästa för patienten. Ungefär en vecka senare kunde de acceptera vad som skulle ske och att patienten stod inför döden. Efter detta så var deras enda önskan att patienten skulle få en fridfull död (Wong & Chan, 2007).

I en studie av Shimizu et. al. (2013) så undersöktes det känslomässiga lidandet som upplevs av närstående när patienten har dödsrosslingar (ljud som uppstår när patienten får svårt att andas vid livets slut). 66 % av 181 deltagare upplevde högt känslomässigt lidande när patienten hade dödsrosslingar. 56 % rapporterade att de inte fått information om att dödsrosslingar är ett naturligt fenomen och 33 % av deltagarna kände att de fick bristande förklaring till varför ljuden uppstod överhuvudtaget. 64 % trodde att patienterna "drunknade", 57 % fick känslan av att de själva fick andningsbesvär och höll på att kvävas, 72 % trodde att döden var nära förestående. Endast 52 % förstod att dödsrosslingar tillhörde det naturliga dödsförloppet.

I en studie av Shinjo et. al. (2010) så beskrev 434 närstående som drabbats av förlust av en familjemedlem, hur de upplevde känslomässigt lidande under vårdtillfället. 45 % av 434 deltagare upplevde ett stort känslomässigt lidande, 29 % upplevde känslomässigt lidande och endast 1,2 % kände att de inte kände av något känslomässigt lidande.

När patientens tillstånd försämrades så kunde döden gradvis komma att ses som en lättnad för vissa närstående (Mossin & Landmark, 2010).

Delaktighet och närvaro

De närstående uttryckte känslor om att få vara mer delaktiga och involverade i patientens vård. De ville att sjuksköterskorna skulle lära dem hur man gjorde med t.ex. hygien och olika övningar (Wong & Chan, 2007). Flera familjer kände sig utelämnade vid samtal kring patienten och dennes återstående tid (Boucher et. al., 2010). I en studie uttryckte närstående att de kände sig exkluderade från vården och i beslutstagandet, när deras nära anhörig behövde vårdas på ett akutsjukhus. Detta gällde närstående som haft ett stort ansvar för patienten och vårdat dem hemma (Dosser & Kennedy, 2012).

Det upplevdes viktigt för de närstående att vara närvarande vid dödstillfället (Boucher et. al., 2010; Wong & Chan, 2007). Närstående värdesatte all tid de fick med patienterna, men i synnerhet när patienten gick bort (Y.L Chan, Lee & W.H Chan, 2013). Alla kvinnor från Mossin & Landmarks studie upplevde att de ville vara närvarande vid själva dödstillfället, för att kunna ta farväl (2010). Det upplevdes viktigt att de fick reda på när tillståndet försämrades så att de kunde komma dit i tid (Y.L Chan, Lee & W.H Chan, 2013; Wong & Chan, 2007).

Att vara närvarande på sjukhuset under vårdtillfället var en nödvändighet för kvinnorna som var med i denna studie, och de betonade att detta hjälpte dem att klara av att handskas med situationen. Att få information och uppdatering om exakt vad som händer med patienten ansågs vara en viktig del för att kunna vara närvarande. Att vara väl insatt kan både vara positivt men också upplevas som väldigt tufft, dock upplevs det ofta värre att inte veta (Mossin & Landmark, 2010).

"Even if it is also hard to know, I think it is better than not knowing, just wondering. Yes, it is positive, even if it is hard. To be present and to know what is going on." (Mossin & Landmark, 2010, s. 385)

Boucher et. al. (2010) tar upp att närstående som inte fått närvara vid dödstillfället kände sig ångerfulla och besvikna. Även Y.L Chan, Lee & W.H Chan (2013) samt Wong & Chan (2007), belyser att familjemedlemmar som missade chansen att närvara var ångerfulla. Mindre än 10 % av 434 deltagare rapporterade att de inte fick tillgång att vara nära patienten vid dödstillfället (Shinjo et. al., 2010).

Diskussion

Metoddiskussion

Styrkor

Denna allmänna litteraturstudie är systematiskt upplagd vilket gör så att kvaliteten på studien ökar. Det som skiljer denna studie från en "äkta" systematisk översiktsartikel är att författarna ej granskat *all* litteratur och forskning inom ämnet (Kristensson, 2014). Kvalitetsbedömning av alla inkluderade artiklar har gjorts vilket minskar risken för att felaktiga slutsatser dras (Forsberg & Wengström, 2008). Författarna har systematiskt sökt litteratur från olika och relevanta databaser inom ämnet (Pubmed & Cinahl) med sökord som matchar syftet, vilket rekommenderas enligt Kristensson (2014). Enligt Kristenssons rekommendation har författarna valt att endast inkludera artiklar publicerade max 10 år tillbaka i tiden, för att få med aktuella studier (2014) samt att kvalitetsgranska utifrån vedertagna kvalitetsgranskningsmallar (Kristensson, 2014; Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). Att studier är aktuella men samtidigt har hög kvalitet, får ses som en definitionsfråga i huruvida

författarna väljer ut sina artiklar. Att artikeln är ny, behöver inte tyda på att den har hög kvalitet. Efter gallring av artiklar och genomläsning av abstracts kvalitetsgranskades studierna kritiskt med hjälp av två olika sorters kvalitetsgranskningsmallar, en som är gjord för kvantitativa studier och en som är gjord för kvalitativa studier. Detta anses vara en förutsättning för att kvaliteten skall bli bedömd på ett korrekt sätt (Kristensson, 2014).

Svagheter

Författarna sökte först i databasen PubMed och sedan i CINAHL. Relativt få artiklar som tar upp författarnas problemområde var publicerade, därför valdes det att inte göra avgränsningar i PubMed. Dock inkluderades enbart artiklar som var publicerade för max 10 år sedan. När det var dags för databassökningen i CINAHL valde författarna att avgränsa sökningen med publiceringsdatum 2005-2015 för att exkludera äldre artiklar. Författarna valde även att avgränsa sökningen med att endast inkludera artiklar som var peer reviewed. Valet att avgränsa sökningen och endast inkludera artiklar som var peer reviewed i PubMed kunde författarna inte hitta. Att sökningarna i de olika databaserna har haft olika avgränsningar skulle kunna ses som en svaghet. Sökorden som använts har skilt sig något mellan databaserna, vilket skulle kunna resultera i att vissa artiklar inom området inte hittats.

Allmänna litteraturstudier kan ha svagheter på grund av att de endast har tagit med en viss mängd relevant forskning, författarna väljer själva vilka artiklar de vill ha med och inte vilket kan leda till att författare som undersöker samma ämnesområde kan komma fram till olika slutsatser (Forsberg & Wengström, 2008). Enligt författarna kan denna allmänna litteraturstudie jämföras med en icke systematisk översikt, vilken endast räknas som en sekundärkälla. Nyckelord som var relaterade till syftet valdes ut, men få synonymer till dessa konstruerades, vilket enligt Kristensson (2014) i vissa fall kan ses som otillräckligt och leda till att man missar vissa relevanta studier. Vissa artiklar som såg ut att vara av god kvalitet (efter att abstract lästs) valdes bort på grund av att de ej gick att få tag i online eller kostade pengar. Detta kan ha resulterat i att relevanta och studier av högre kvalitet exkluderats. Trots att kvalitetsgranskning gjorts strukturerat utifrån en kvalitetsgranskningsmall (Kristensson, 2014) så var det problematiskt enligt författarna att svara på vissa frågor i mallen. Detta på grund av att artiklarna som författarna hittat inte kunde kategoriseras in under vissa givna svarsalternativ i mallen. Om endast ett fåtal tvärsnittsstudier granskas och tas i beaktan så anses de ha låg kvalitet (Forsberg & Wengström, 2008). Författarna till denna studie har hittat många tvärsnittsstudier som då skulle kunna öka på kvalitén och ses som en styrka eftersom de styrker varandra.

Resultatdiskussion

Syftet med denna allmänna litteraturstudie har varit att undersöka närståendes upplevelser vid palliativ vård i livets slutskede.

På grund av dagens synsätt på döden så är kommunikation en viktig del vid palliativ vård i livets slutskede. I dagens samhälle är vissa inte vana att tala om döden och har aldrig varit närvarande vid ett dödsfall (Andershed, 2005). Författarna tror att det kan vara svårt att bemöta dessa situationer som sjuksköterska, då det inte tas upp så mycket i utbildningen och att kunskap om detta lättast uppnås med erfarenhet. I en systematisk översiktsartikel tas det upp att närstående upplever att kommunikation och information var inadekvat och otillräcklig, denna brist utlöste en frustration och känslomässigt lidande hos närstående. De var rädda för att inte få tillräckligt med information, och uppgav även att de inte hade klarat sig utan den information de fick (Andershed). Denna allmänna litteraturstudie har visat att överlag vill närstående ha information angående patientens tillstånd.

Enligt Bussman et. al. upplevde många att sättet som hälso- och sjukvårdspersonalen kommunicerade på behövde förbättras. Kommunikationen behövde i en del fall vara mera rättfram och begriplig och närstående kände att de ville ha mer information på en anpassad nivå, som de kunde ta till sig. En närstående kritiserade att hälso- och sjukvårdspersonalen knappt öppnade upp för samtal kring döden (2015). Det är ett återkommande ämne att närstående upplever kommunikation och informationen som bristfällig. Författarna tror att denna brist kan höra ihop med dagens personal och tidsbrist, vilket även några artiklar nämner. För att kommunikationen skall upplevas som positiv så var det bland annat viktigt att hälso- och sjukvårdspersonalen var närvarande och kommunicerade med sympati och medkänsla. Travelbee belyser vikten av god kommunikation, vilket enligt henne stärker banden mellan människor (Eide & Eide, 2009; Pokorny, 2009; Kirkevold, 2000). En förbättring av kommunikationen skulle kunna bidra till att närstående och hälso- och sjukvårdspersonal får en bättre relation och att målet med omvårdnaden lättare uppfylls. Författarna tror att anledningarna till att kommunikationen ibland brister, inte bara beror på personal och tidsbrist utan också på att den sociala kompetensen hos personal är bristfällig. Detta stöds även av Bussman et. al. (2015).

Närstående var rädda för att inte få det stöd som de behövde och uppgav även att de inte hade klarat av situationen utan hälso- och sjukvårdspersonalens stöttning. Stödet är ofta bristfälligt enligt närstående (Andershed, 2005). I en Cochrane-studie där flera interventioner vägdes samman så visade det sig att närstående skulle kunna ha nytta av känslomässigt stöd vid palliativ vård i livets slutskede. Studien tar upp att man som hälso- och sjukvårdspersonal bör ha i åtanke att tillhandahålla detta stöd till närstående (Candy, Jones, Drake, Leurent & King, 2011). I studien av Bussman et al så tar de närstående upp att de hade velat ha mer stöttning och få mera tid ifrån hälso- och sjukvårdspersonalen. Detta för att kunna ha en bättre kommunikation och få en större förståelse för varandra (Bussman et. al., 2015). Detta behov av stöttning har författarna också stött på i sin artikelgranskning, vilket skulle kunna höra ihop med den tid och personalbrist som råder på många ställen inom vården. Bristen av stöttning av närstående skulle kunna bero på att personal lägger mest fokus på patienten istället för att involvera familjen. Då syftet med omvårdnaden enligt Travelbee är att hjälpa en hel familj att finna mening i den situation de befinner sig i (Kirkevold, 2000).

När kommunikation, information och stöd ifrån hälso- och sjukvårdspersonalen brister så ökar det känslomässiga lidandet hos de närstående markant (Andershed, 2005). I studien av Bussman et al så kände sig några av de närstående ensamma och utelämnade i sin egen smärta och sorg. Många upplevde även hjälplöshet när de inte fick tillräckligt med information (2015). Det känslomässiga lidandet ökar när närstående känner sig ensamma och inte får tillräcklig stöttning i situationen de befinner sig i. Detta verkar vara ett återkommande ämne som inte bara tas upp i artiklarna som författarna har granskat, utan åter ses även i andra artiklar samt att författarna har stött på det i vårdarbetet på olika praktikplatser.

Att få vara hos patienten, och vara närvarande vid dödstillfället är viktigt för närstående (Andershed, 2005). Bussman et. al tar i sin studie upp vikten av att de närstående känner att de blir informerade i god tid för att kunna stötta och ta ett sista farväl (2015). Det verkar överlag vara av stor vikt för närstående att få närvara vid dödstillfället. Detta tror författarna kan ha att göra med de närståendes känslor för den döende patienten och att denne inte skall dö i ensamhet. Det skulle även kunna vara för deras egen skull, så att de själva kan ta farväl samt få ett avslut.

Joyce Travelbees omvårdnadsteori bygger på att man skall se människan som en unik individ och bemöta dessa med empati och sympati (Eide & Eide, 2009; Pokorny, 2009). Kommunikationen skall också vara en ömsesidig process som delar och förmedlar tankar och känslor (Kirkevold, 2000). Eftersom att kommunikationen är en ömsesidig process så är det inte endast personalens ansvar att involvera närstående, utan närstående måste också bidra för att kunna bygga upp en mellanmänsklig relation. Bussman et. al tar upp att de kvalitéer som närstående upplevde som positiva var karaktärsdrag som vänlighet, empati och humanitet (2015). Närstående har i vissa studier uttryckt vikten av att det bemötande som hälso- och sjukvårdspersonalen ger känns äkta och grundar sig i empati och respekt. Författarna tror att det många gånger förekommer att personal vid upprepade tillfällen bemöter patienter på ett oempatiskt sätt, vilket kan leda till minskat förtroende, bråk i personalgruppen etc.

Relevans för omvårdnad och samhället

Författarna tror att studien kan bidra till att hälso- och sjukvårdspersonal blir medvetna om och ser vikten av att lägga mer fokus på de närstående och deras behov. Närstående kommer ibland i skymundan och det kan vara så att det inte finns tillräcklig medvetenhet kring behov som finns och hur de upplever palliativ vård i livets slutskede. Denna studie skulle kunna bidra till att hälso- och sjukvårdspersonal ser det positiva i att engagera hela familjen och att det bidrar till att patientens välmående ökar. Genom att fånga upp närstående i den palliativa vården i livets slutskede skulle man kunna förhindra eventuella psykiska hälsoproblem i framtiden, samt förbättra närståendes syn på sjukvården överlag.

Förslag till vidare forskning: Författarna till denna studie tror att det skulle kunna behövas vidare forskning där man implementerar förbättringsarbeten kring till exempel kommunikation inom den palliativa vården i livets slutskede. Detta för att utreda om man kan förbättra de brister inom olika områden som de närstående upplevt. Förbättringsarbetena skulle kunna handla om olika strategier eller utbildningar i kommunikation och bemötande av närstående.

Slutsats

Författarna till denna litteraturstudie har hittat att de närstående upplever brister i bemötande från hälso- och sjukvårdspersonal. De närstående upplever också känslomässigt lidande och vill vara närvarande både i vården av den palliativa patienten samt vid dödstillfället. Varför dessa brister uppstår är i många fall oklart. Det är extra viktigt att dessa områden fungerar vid den palliativa vården i livets slutskede, eftersom att närstående ofta är en stor del i vården av patienten. Det är också en stor omställning för alla inblandade och de flesta upplever situationen som väldigt svårhanterlig.

Författarna tror att dessa brister skulle kunna bero på den osäkerhet och ovana som kan finnas kring döden. Att hälso- och sjukvårdspersonal både har för lite erfarenhet och bristfällig utbildning kring döden skulle kunna vara en bidragande faktor. Hälso- och sjukvårdspersonals karaktäristiska drag och sociala kompetens har också visat sig vara av stor vikt i mötet med närstående vid palliativ vård i livets slutskede.

Självständighetsdeklaration

Författare Josefine Söderström och författare Linn Kedja har i lika stor omfattning bidragit till alla delar av denna uppsats.

Referenslista

- Andershed, B. (2005). Relatives in end-of-life care—part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999- February 2004. *Journal of clinical nursing*, 15(9), 1158-1169. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01473.x
- Benkel, I., Wijk, H., & Molander, U. (2012). Hospital staff opinions concerning loved ones' understanding of the patient's life-limiting disease and the loved ones' need for support. *Journal of palliative medicine*, 15(1), 51-55. doi: 10.1089/jpm.2011.0297
- Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B. (red.) (2012). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Birgegård, G., & Glimelius, B. (1991). *Vård av cancersjuka*. Lund: Studentlitteratur
- *Boucher, J., Bova, C., Sullivan-Bolyai, S., Theroux, R., Klar, R., Terrien, J., & Kaufman, D. (2010). Next-of-kin's perspectives of end-of-life care. *Journal Of Hospice & Palliative Nursing*, 12(1), 41-50. doi:10.1097/NJH.0b013e3181c76d53
- Boyd, D., Merkh, K., Rutledge, D.N & Randall, V. (2011) *Nurses' perceptions and experiences with end of life communication and care*. 38(3) 229-239. doi:10.1188/11.ONF.E229-E239
- Bussman, S., Muders, P., Zahart-Omar A, C., Escobar C L, P., Claus, M., Schildmann, J., & Weber, M. (2015). Improving End-of-Life Care in Hospitals: A Qualitative Analysis of Bereaved Families' Experiences and Suggestions. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 32(1), 44-51. doi: 10.1177/1049909113512718
- Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B., & King, M. (2011). Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease (Review). *The Cochrane Library*, 6, art. no.: CD007617 doi: 10.1002/14651858.CD007617.pub2.
- *Chan, HY., Lee, LH., & Chan, CW. (2013). The perceptions and experiences of nurses and bereaved families towards bereavement care in an oncology unit. *Supportive Care in Cancer*. 21(6), 1551-1556. doi: 10.1007/s00520-012-1692-4.
- *Dosser, I., & Kennedy, C. (2012). Family carers' experiences of support at the end of life: carers' and health professionals' views. *International Journal Of Palliative Nursing*, 18(10), 491-497. doi: http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.10.491
- Dunn, KS., Otten, C., & Stephens, E. (2005) Nursing experience and the care of dying patients. *Oncology nursing forum*, 32(1), 94-104. doi:10.1188/05.ONF.97-104
- Eide, H. & Eide, T. (2009). *Omvårdnadsorienterad kommunikation- relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- *Ekeström, M.L., Olsson, M., Runesdotter, S., & Furst, CJ. (2014). Family members' experiences of the impact of the LCP in a palliative care unit and a geriatric ward in Sweden. *International journal of palliative nursing*, 20(8) 381-386. doi: 10.12968/ijpn.2014.20.8.381.
- Ellershaw, J., & Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *British Medical Journal*, 326(7379) 30-34. doi: PMC1124925

- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (2., [uppdaterade] utg.) Stockholm: Natur & Kultur.
- Fransson, G./Svenska palliativregistret. (2013). Svenska palliativregistret 2013. Hämtad 2015-11-08 från <http://www.palliativ.se/wp-content/uploads/2014/03/Slutsatser-2013.pdf>
- Friberg, F. (2006). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 133-143). Lund: Studentlitteratur
- Frommelt, K.H. (1991). The effects of death education on nurses' attitudes toward caring for terminally ill persons and their families. *The American journal of hospice & palliative care*, 8(5) 37-43. doi:10.1177/104990919100800509
- Frommelt, K.H. (2003). Attitudes toward care of the terminally ill: An educational intervention. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 20(1), 13–22. doi: 10.1177/104990910302000108
- Haesler, E., Bauer, M., & Nay, R. (2007). Staff–Family Relationships in the Care of Older People: A Report on a Systematic Review. *Research in nursing & health*. 30, 385–398 doi:10.1002/nur.20200
- Hopkins B, J., Hallett E, C., & Lueker A, K. (2003) Caring for dying people in hospital. *Journal of Advance Nursing*, 44(5), 525-533. doi:10.1046/j.0309-2402.2003.02836.x
- Håkanson, C., Öhlén, J., Morin, L., Cohen, J. (2015). A population-level study of place of death and associated factors in Sweden. *Scandinavian journal of public health*, 43(7), 744-751. doi:10.1177/1403494815595774
- Iranmanesh, S., Häggström, T., Axelsson, K. & Sävenstedt, S, (2009). *Swedish nurses' experiences of caring for dying people: a holistic approach*. 23(4) s. 243-252. doi:10.1097/HNP.0b013e3181aecf12
- Johansson, Å. (2014). *Att möta döden: omvårdnad vid livets slut*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier: analys och utvärdering*, (2., [omarb. och utvidgade] uppl.) Lund: Studentlitteratur
- Kirkevold, M. & Ekern, K.S. (red.) (2003). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.
- Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. (1. utg.) Stockholm: Natur & Kultur.
- Kuuppelomäki, M. (2000). Cancer patients', family members' and professional helpers' conceptions and beliefs concerning death. *European Journal of Oncology Nursing* 4(1), 39-47. doi:10.1054/ejon.1999.0027
- Lange, M., Thom, B. & Kline, NE. (2008). Assessing Nurses' Attitudes Toward Death and Caring for Dying Patients in a Comprehensive Cancer Center. *Oncology nursing forum*, 35(6), 955-959 doi: 10.1188/08.ONF.955-959

Lindqvist, O. & Rasmussen H. B. (2014). Omvårdnad i livets slutskede. I A. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa*. (2.uppl., s. 756-779) Lund: Studentlitteratur

*London, M., & Lundstedt, J. (2007). Families speak about inpatient end-of-life care. *Journal Of Nursing Care Quality*, 22(2), 152-158. doi: 10.1097/01.NCQ.0000263105.08096.b1

Main, J. (2002). Management of relatives of patients who are dying. *Journal of Clinical Nursing*. 11(6), 794-801. doi:10.1046/j.1365-2702.2002.00672.x

Melin-Johansson, C., Axelsson, B., Gaston-Johansson, F., & Danielson, E. (2010). Significant improvement in quality of life of patients with incurable cancer after designation to a palliative homecare team. *European Journal Of Cancer Care*, 19(2), 243-250 8p. doi:10.1111/j.1365-2354.2008.01017.x

*Mossin, H., & Landmark, B. T. (2011). Being present in hospital when the patient is dying - A grounded theory study of spouses experiences. *European Journal Of Oncology Nursing*, 15(5), 382-389. doi:10.1016/j.ejon.2010.11.005

Nationellt vårdprogram för palliativ vård. (2012-2014). *Definitioner*. Stockholm Gotland: Regionala cancercentrum i samverkan.

Pokorny, E. M. (2009). Nursing Theorists of Historical Significance. I M. R. Alligood och A. M. Tomey (Red.), *Nursing Theorists and Their Work*. (7. ed., s. 54-68) Maryland Heights, MO.: Mosby

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2013). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. (8th ed.) Philadelphia, USA: Lippincott Williams & Wilkins.

Reitan, A.M. (2003). De närstående. I A.M Reitan & T. Kr. Schölberg (Red.), *Onkologisk omvårdnad*. Stockholm: Liber

Sandsdalen, T., Hov, R., Hoyer, S., Rystedt, I., & Wilde-Larsson, B. (2015). Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliative Medicine*, 29(5), 399-419. doi: 10.1177/0269216314557882

Sand, L., Strang, P., & Milberg, A. (2007). Dying cancer patients' experiences of powerlessness and helplessness. *Support care cancer*, 16(1), 853-862. doi: 10.1007/s00520-007-0359-z

*Shimizu, Y., Miyashita, M., Morita, T., Sato, K., Tsuneto, S., & Shima, Y. (2014). Care Strategy for Death Rattle in Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members: Recommendations From a Cross-Sectional Nationwide Survey of Bereaved Family Members' Perceptions. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(1), 2-12. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.07.010

*Shinjo, T., Morita, T., Hirai, K., Miyashita, M., Sato, K., Tsuneto, S., Shima, Y. (2010). Care for imminently dying cancer patients: family members' experiences and recommendations. *Journal of clinical oncology*. 28(1), 142-148. doi: 10.1200/JCO.2009.23.2793.

*Spichiger, E. (2008). Living with terminal illness: patient and family experiences of hospital end-of-life care. *International Journal Of Palliative Nursing*, 14(5), 220-228. doi: <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.5.29489>

Socialstyrelsen. (2015a). *Dödsorsaker 2014- Causes of Death 2014*. (2015-8-1). Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19909/2015-8-1.pdf>

Socialstyrelsen. (2015b). Socialstyrelsens termbank, hälso-och sjukvårdspersonal. Hämtad 2015-09-15 från <http://socialstyrelsen.item.se/?fSortingFld=22&fSortingDir=0&fSwitch=0&fTerm=sjukv%C3%A5rdspersonal&fSubject=0.0.0>

Socialstyrelsen. (2015c). Socialstyrelsens termbank, närstående. Hämtad 2015-09-15 från <http://socialstyrelsen.item.se/?fSortingFld=22&fSortingDir=0&fSwitch=0&fTerm=n%C3%A4rst%C3%A5ende&fSubject=0.0.0>

Socialstyrelsen. (2015d). Socialstyrelsens termbank, palliativ vård i livets slutskede. Hämtad 2015-09-15 från <http://socialstyrelsen.item.se/fSortingFld=22&fSortingDir=0&fSwitch=0&fTerm=palliativ&fSubject=0.0.0>

Socialstyrelsen. (2015e). *Palliativ Vård*. Hämtad 2015-09-16 från <http://www.socialstyrelsen.se/palliativvard>

Socialstyrelsen. (2015f). *Ökat antal drogrelaterade dödsfall*. Hämtad 2015-09-16 från <http://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2015augusti/okatantaldrogrelateradedodsfall>

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2012). *Arbetets betydelse för uppkomst av besvär och sjukdomar: nacken och övre rörelseapparaten. En systematisk litteraturoversikt (SBU-rapport 201)*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU).

Statens beredning för medicinsk utvärdering (2013). *Utveckling av metoder i hälso- och sjukvården: en handbok*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering. Hämtad 2015-11-03 från Statens beredning för medicinsk utvärdering: <http://www.sbu.se/upload/ebm/metodbok/SBUsHandbok.pdf>

Svensk Förening för Palliativ Medicin. (2015). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Hämtad från <http://www.slf.se/upload/Intresseforeningar/SFPM/NationellaPalliativaVardprogram2012-2014.pdf>

*Weber, M., Claus, M., Zepf, K., Fischbeck, S., & Escobar Pinzon, L. (2012). Dying in Germany-unfulfilled needs of relatives in different care settings. *Journal Of Pain & Symptom Management*, 44(4), 542-551. doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.10.024

*Wong, M., & Chan, S. (2007). The experiences of Chinese family members of terminally ill patients - a qualitative study. *Journal Of Clinical Nursing*, 16(12), 2357-2364. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.01943.x

World Health Organization. (2015). *Definition of palliative care*. Hämtad från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Östlund, L. (2006). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 45-70). Lund: Studentlitteratur

* artiklar i resultatet

BILAGA 1.

Kvalitetsbedömning av studier med kvantitativ metod

- Forskningsmetod, RCT eller CCT, eller annan metod
Patientkarakteristika: Antal, Ålder, Man/kvinna
Kriterier för inkludering/exkludering: Fanns det en adekvat inkludering/exkludering av populationen?
Vad avsåg studien att studera?
Urvalsförfarandet beskrivet?
Representativt urval?
Randomiseringsförfarande beskrivet?
Likvärdiga grupper vid start?
Analyserade i den grupp som de randomiserades till?
Blindning?
 - Bortfallsanalysen beskriven?
Bortfallsstorleken beskriven?
Adekvat statistisk metod?
Etiskt resonemang?
Hur tillförlitligt är resultatet?
Är instrumenten valida?
Är instrumenten reliabla?
Är resultatet generaliserbart?

Huvudfynd: Hur stor var effekten? Hur beräknades effekten?

Sammanfattande bedömning: Hög, medel eller låg kvalitet

BILAGA 1. forts.

Kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

- Beskrivning av studien, t. ex. metodval

Finns det ett tydligt syfte?

Patientkarakteristika: Antal, Ålder, Man/Kvinna

Är kontexten presenterad?

Etiskt resonemang?

Var urvalet relevant och strategiskt?

Metod

Var metoden för urvalsförfarandet tydligt beskrivet?

Var metoden för datainsamlingen tydligt beskriven?

Var metoden för analys tydligt beskriven?

- *Giltighet*

Är resultatet logiskt och begripligt?

Råder datamätnad?

Råder analysmättnad?

- *Kommunicerbarhet*

Redovisas resultatet klart och tydligt?

Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?

Genereras teori?

Huvudfynd: Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

Sammanfattande bedömning av kvalitet: Hög, medel eller låg kvalitet.

Bilaga 2 Artikelmatris Artikelnamn, Författare, År och Land	Syfte	Design	n= Antal deltagare (= Bortfall)	Resultat	Kvalitet Etiskt godkännande
Next-of-kin's perspectives of end-of-life care. Jean Boucher och medarbetare. 2010, Massachusetts, USA	<i>"Att beskriva de positiva och negativa upplevelserna av vård i livets slutskede hos närstående."</i>	Kvalitativ tvärsnittsstudie	n= 186 (32)	Att personalen lyssnade, diskuterade och tog till sig av de närståendes önskemål, frågor och åsikter och införlivade dessa i vården upplevdes värdefullt för närstående. God kommunikation är en viktig del för de närstående, och att det primära målet för nästan alla var att vara närvarande vid dödstillfället. Samt att det var värdefullt med en lugn och trygg miljö utan att behöva byta vårdenhet.	Hög kvalitet Etiskt godkänd av lämpliga institutionella granskningskommitteer.
The perceptions and experiences of nurses and bereaved families towards bereavement care in an oncology unit. Helen Y. L. Chan, Lai Ha Lee & Carmen W.H. Chan 2012, Hongkong, Kina	<i>"Att undersöka familjemedlemmars och sjuksköterskors uppfattningar och erfarenheter av att ha förlorat en anhörig på en onkologisk vårdavdelning."</i>	Kvalitativ tvärsnittsstudie	n= 15 sjuksköterskor och 10 familjemedlemmar (0)	Familjemedlemmarna var i stort behov av att få information om t.ex. patientens tillstånd och behandlingsplan, samt stöttning och att få vara närvarande under vårdtiden samt vid dödstillfället. Informationen upplevdes lindra deras bekymmer, ångest och hjälper dem att lösa konflikter som kunnat uppstå inom familjen. En tyst miljö som är fri från störningsmoment och där de kan vara tillsammans upplevs som ett grundläggande behov för god vård.	Hög kvalitet Etiskt godkänd av "The Clinical Research Ethics Committee of the hospital cluster."
Family carers' experiences of support at the end of life: carers' and health professionals' views. Isabel Dossers & Catriona Kennedy 2012, Skottland	<i>"Att utforska vilket sorts stöd som gavs till anhörigvårdare vid vård i livets slutskede på två akutavdelningar, med en grundtanke att implementera förbättringar inom detta område."</i>	Kvalitativ tvärsnittsstudie	n= 13 (0)	Närstående som vårdat patienter hemma kände sig exkluderade från vården och i beslutstagandet, när deras nära anhörig behövde vårdas på ett akutsjukhus. De närstående kände ett behov av både ett praktiskt och känslomässigt stöd i vården av patienten. Några av de närstående ville att personalen skulle ta upp svåra och tunga ämnen med dem. Kommunikationen som gavs från personalen till närstående bestod av att endast ge information, trots detta så fanns det tillfällen då närstående inte kände sig informerade. De närstående tyckte inte heller att sjuksköterskorna frågade dem tillräckligt ofta hur de mätte och hur de hanterade sin situation. Det fanns inget utrymme för familjen att vara på, förutom i patientens rum och vid dennes sida. Detta upplevdes som ett problem och de närstående kände sig oprioriterade.	Hög kvalitet Innehåller fokusgrupper som jämfördes med intervju-svar Etiskt godkänd av "Edinburgh Napier University" och "The regional intergrated research approval system and local hospice ethics committees."
Family members' experiences of the impact of the LCP in a palliative care unit and a geriatric ward in Sweden. Marie-Louise Ekeström och medarbetare. 2014, Sverige	<i>"Att utforska familjemedlemmars upplevelser av vård i livets slutskede på en palliativ vårdavdelning och på en allmän geriatrisk avdelning i Sverige, före och efter implementering av LCP (Liverpool Care Pathway)."</i>	Kvantitativ longitudinell studie	n= 108 (16)	Ett strukturerat arbete kring vård i livets slutskede, t.ex LCP kan förbättra kommunikationen mellan doktorer och familjemedlemmar till svårt sjuka patienter. Familjemedlemmar från den palliativa vårdavdelningen kände sig bättre bemötta av doktorerna när det gällde existentiella frågor, i jämförelse med den geriatriska. Efter implementeringen av LCP var det endast skillnad på att familjemedlemmarna (från båda vårdinrättningarna) tyckte att doktorerna hade blivit bättre på att lyssna till deras frågor och önskemål.	Hög kvalitet Etiskt godkänd av "The regional research ethical review board in Stockholm."

<p>Families speak about inpatient end-of-life care. Marla R. London 2006, Storbritannien</p>	<p><i>"Att identifiera specifika ingripanden, handlingar och uppföranden som familjemedlemmar inte uppskattade."</i></p>	<p>Kvalitativ innehållsanalys</p>	<p>n= 2796 (1914)</p>	<p>Många hade negativa kommentarer kring kommunikationen mellan läkare, familj och patient. Angående information om patientens tillstånd från hälso- och sjukvårdspersonal så uttryckte 39/855 negativa kommentarer om att informationen var otillräcklig. Positivt med informationen från hälso- och sjukvårdspersonal var att de kände sig informerade (111/855). 174/855 deltagare att de konsekvent blev bemötta med värdighet och medkänsla, vilket upplevdes positivt. Endast ett fåtal (29/855) hade negativa åsikter om personalens bemötande (2007).</p>	<p>Medelhög kvalitet Ej etiskt granskad men tagits hänsyn till att deltagarna skulle vara anonyma och att det rådde sekretess kring alla uppgifter. Det togs också i beaktan att vänta 7-9 veckor efter dödsfallet för att anses lämpligt jäntemot sorgprocessen.</p>
<p>Being present in hospital when the patient is dying - A grounded theory study of spouses experiences. Hanne Mossin och Bjorg Th. Landmark. 2010, Norge</p>	<p><i>"Att få fördjupad förståelse av hur familje medlemmar upplever sin närvaro på sjukhuset under deras närståendes sista dagarna i livet."</i></p>	<p>Kvalitativ tvärsnittsstudie</p>	<p>n=15 (7)</p>	<p>Familjemedlemmar upplever hälso- och sjukvårdspersonal som stötande då de får öppen, ärlig och konkret information, när kommunikationen är god mellan personal och familj, att de blir sedda m.m. De ser detta som positivt att veta vad som kan hända och vara mera förberedda för vad som komma skall. Vetskapen av att personalen gör sitt för att hjälpa gör att familjen upplever hela situationen som mera lättanterlig. Behovet att vara närvarande och att upprätthålla en kontinuitet, både fysiskt och känslomässigt, är framträdande genom hela studien.</p>	<p>Hög kvalitet Etiskt godkännande av "The regional committee for medical research ethics and the local hospital."</p>
<p>Care Strategy for death rattle in terminally ill cancer patients and their family members: recommendations from a cross-sectional nationwide survey of bereaved family members' perceptions. Youichi Shimizu och medarbetare. 2013, Japan</p>	<p><i>"Att klargöra nivåer av känslomässigt lidande vid dödsrossling hos familjemedlemmar och deras upplevelse av vården av dödsrossling och utforska vad som påverkar dessa områden."</i></p>	<p>Kvantitativ tvärsnittsstudie</p>	<p>n=663 (273)</p>	<p>66 % av 181 deltagare upplevde högt känslomässigt lidande när patienten hade dödsrosslingar. 56 % rapporterade att de hade fått inadekvat förklaring om att dödsrosslingar inte är ett naturligt fenomen och 33 % av deltagarna kände att de fick bristande förklaring till varför ljuden uppstod överhuvudtaget. 64 % trodde att patienterna "drunknade", 57 % fick känslan av att de själva fick andningsbesvär och höll på att kvävas, 72 % trodde att döden var nära förestående. Endast 52 % förstod att dödsrosslingar tillhörde det naturliga dödsförloppet.</p>	<p>Medelhög kvalitet Etiskt godkänd av "The ethical review boards of the participating and the university of Tokyo."</p>
<p>Care for imminently dying cancer patients: Family Members experiences and recommendations. Takuya Shinjo och medarbetare. 2010, Japan</p>	<p><i>"Att klargöra familjemedlemmars upplevelser av deras känslomässiga lidande och behovet av förbättringar i vården av patienter som står inför döden. Samt att utforska de faktorer som bidrar till familjemedlemmarnas lidande."</i></p>	<p>Kvantitativ tvärsnittsstudie</p>	<p>n= 434 (58)</p>	<p>80 % av familjemedlemmarna uttryckte att de fick den information de behövde från personalen dock ingen detaljerad information om den kommande döden. 45 % av deltagarna upplevde stort känslomässigt lidande och de faktorer som bidrog till detta lidande var: om deltagarna var unga, om de hade hört personalen prata utanför patientens rum vid dödstillfället och om personalen betett sig annorlunda emot patienten när patienten var mer eller mindre vid medvetande. 70 % rapporterade att de fick tillräcklig stöttning och att hänsyn togs från personalens sida gentemot de närstående.</p>	<p>Medelhög kvalitet Etiskt godkänd av "ethics review board" från båda institutionerna som studien innefattade.</p>

<p>Living with terminal illness: patient and family experiences of hospital end-of-life care.</p> <p>Elisabeth Spichiger 2008, Schweiz</p>	<p><i>"Att utforska patienter som vårdas i livets slutskede och deras familjers upplevelser av hospital vård i livets slutskede."</i></p>	<p>Kvalitativ tvärsnittsstudie med</p>	<p>n= 10 patienter och 10 familjemedlemmar (0)</p>	<p>Närstående påverkas negativt av att vara tvungna att vistas på sjukhus. Att visa respekt och ses som människor och "normala" ansågs viktigt för både patient och närstående. Vänlighet, munterhet och allmänt hyfs som grundar sig i empati, hänsyn och respekt var något båda parterna värderade högt hos personalen. De förväntade sig också kompetens och hängiven personal. Information och rådgivning från personal var extremt hjälpsam för att kunna hantera situationen.</p>	<p>Hög kvalitet Etiskt godkänd av "The Institutional Review board of the University of California San Fransisco."</p>
<p>Dying in Germany- Unfulfilled needs of relatives in different care settings. Martin Weber och medarbetare. 2011, Tyskland</p>	<p><i>"Att utforska närståendes behov och upplevelser vid vård i livets slutskede, samt upptäcka skillnader mellan dessa hos olika vårdinrättningar."</i></p>	<p>Kvantitativ tvärsnittsstudie</p>	<p>n= 1378 (41)</p>	<p>59,5 % av deltagarna ville att doktorerna skulle tillhandahålla känslomässigt stöd. Endast hälften av dessa fick de stöd de faktiskt behövde. Inga skillnader mellan könen, make/maka eller barn kunde ses bland de som var i behov av känslomässigt stöd. 81,5 % upplevde att de fått tillräcklig information om patientens tillstånd.</p>	<p>Medelhög kvalitet Etiskt godkänd av "The Ethical committee of the medical association of Rhineland-Palatinate."</p>
<p>The experiences of Chinese family members of terminally ill patients- a qualitative study. Ming-San Wong & Sally Wai-Chi Chan. 2007, Kina</p>	<p><i>"Att beskriva och förstå kinesiska familjers upplevelser av palliativ vård av terminalt sjuka patienter under den sista tiden i livet på en palliativ vårdavdelning."</i></p>	<p>Kvalitativ tvärsnittsstudie</p>	<p>n= 20 (0)</p>	<p>Familjemedlemmarna upplevde stor sorg, behov av information och emotionellt stöd, samt delaktighet i vården av patienten. De närstående uttryckte en stor önskan om att närvara vid själva dödsögonblicket.</p>	<p>Hög kvalitet Etsiskt godkänd men ej från etisk kommitté och etiska iakttagelser beskrivna i text.</p>

BILAGA 3 Databassökning

Datum	Databas	Sökord	Avgränsningar	Träffar / Lästa titlar	Granskade abstract / otillgänglig fulltext online	Granskade artiklar / dubletter	Inkluderade artiklar
2015-09-22	PubMed nr 1	"Terminal care" (Mesh terms) AND "relatives" (Mesh terms) AND "hospital" (Mesh terms)	0	571 / 0	0	0	0
2015-09-22	PubMed nr 2	"Terminal care" (Mesh terms) AND "relatives" (Mesh terms) AND "hospital" (Mesh terms) AND "experiences" (all fields)	0	23 / 23	6 / 1	2	2
2015-09-22	PubMed nr 3	Frisökning på: "terminal care", "relatives", "experiences" & "hospital" gav sökresultatet; "Terminal care" (Mesh terms) OR "terminal" (all fields) AND "care" (all fields) OR "terminal care" (all fields) AND "experiences" (all fields) AND "hospitals" (Mesh terms) OR "hospitals" (all fields) OR "hospital" (all fields) AND "family" (Mesh terms) OR "family" (all fields) OR relatives (all fields)	0	266 / 266	48 / 17	10 / 2 dubletter från föregående sökning	6
2015-09-22	CINAHL nr 1	"Terminal care" AND "family" AND "experiences" AND "hospital"	peer reviewed 10 years	53 / 53	12 / 0	7 / 4	3
2015-09-22	CINAHL nr 2	"Terminal care" AND "family" AND "experiences" AND "palliative care settings"	peer reviewed 10 years	15 / 15	4 / 0	2 / 1	1